



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Jahresbericht CFCH 2019

Inhaltsverzeichnis

Vorstand und Geschäftsstelle.....	3
Anlaufstelle, Beratung und Information für Menschen mit CF und ihre Angehörigen	3
Individuelle Sach- und Finanzhilfe in Notfällen sowie im Alltag nach dem Subsidiaritätsprinzip	5
Durchführung und Förderung von Bildungs- und Therapieangeboten sowie soziale Aktivitäten für Menschen mit CF und deren Angehörige	6
Initiierung und Unterstützung von Regionalgruppen	6
Vermittlung und Förderung benötigter Dienstleistungen.....	7
Unterstützung von Initiativen und Projekten von Menschen mit/für CF	7
Unterstützung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose	8
Unterstützung und Initiierung politischer Aktivitäten zu Gunsten von Menschen mit CF	8
Beziehungen und Austausch mit relevanten Organisationen und Institutionen, welche mitwirken, die Ziele der CFCH zu erreichen bzw. ihre Aufgaben zu erfüllen, pflegen.	8
Engagement in den entsprechenden Dachorganisationen zur Wahrung gemeinsamer Interessen.....	9
Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über CF und Anliegen von Menschen mit CF	10
Kommission CF-Erwachsene	11
Kommission CF-Transplantierte	13
Fachgruppe Sozialarbeit.....	15
Klimakur	16
cf-physio.ch.....	19

Vorstand und Geschäftsstelle

Der Jahresbericht ist gemäss den Kernaufgaben im Leitbild der CFCH gegliedert und ist ein Überblick der erbrachten Leistungen.

Anlaufstelle, Beratung und Information für Menschen mit CF und ihre Angehörigen

Die Geschäftsstelle der CFCH ist eine der Anlaufstellen bei einer Neudiagnose oder wenn psychosoziale, rechtliche sowie finanzielle Probleme auftreten. Die Hauptaufgabe bei solchen Kurzberatungen besteht hauptsächlich darin, sicherzustellen, dass die Betroffenen wissen, wohin sie sich wenden können. Wir vermitteln die Dienste der Sozialberatung, der Rechtsberatung, der Physiotherapie etc. weiter.

Eine sehr geschätzte und wichtige Leistung ist in diesem Zusammenhang auch die Vermittlung von Kontakten zu den Regionalgruppenleitenden, welche als Eltern, die auch beraten und einen Einblick in ein Familienleben mit CF bieten, eine sehr wertvolle Arbeit leisten.

Weiter betreibt die Geschäftsstelle eine Dokumentationsstelle, deren Angebot auch über die Website abrufbar ist.

Die Mitgliederzeitschrift «Bulletin» erschien 2019 dreimal in einer Auflage von rund 2'000 Exemplaren mit den folgenden Themen:

- 1/19 Politisches Engagement
- 2/19 Hygiene
- 3/19 Neue Medikamente



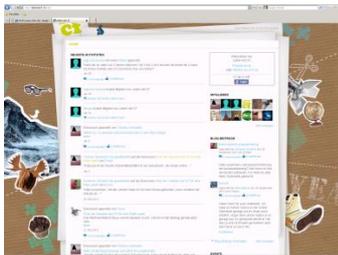
Auf den Druck des Jahresberichts im Bulletin-Format wurde erneut verzichtet. Dieser wurde in elektronischer Form auf der Webpage der CFCH publiziert. Der Jahresbericht kann aber auch auf der Geschäftsstelle in gedruckter Form bestellt werden.



Die Website der CFCH hat jedes Jahr rund 60'000 Besucher mit mehr als 120'000 Seitenansichten. Sie dient als Plattform für Familien und Betroffene. Dabei stehen auch hier Grundinformationen zur Krankheit und zu Sozialversicherungen sowie die Weiterleitung zu spezialisierten Fachkräften im Vordergrund. Jedes Jahr werden rund 4'500 Dokumente von der Website heruntergeladen.

Die CFCH-Site auf Facebook, die im Herbst 2014 aufgeschaltet wurde, dient vor allem dazu Neuigkeiten aus der Forschung und der CFCH selbst einem breiteren Publikum bekannt zu machen. Aktuelle Informationen und Neuigkeiten zu CF werden regelmässig aufgeschaltet. Zurzeit haben 827 Personen (+90 gegenüber dem Vorjahr) die Seite abonniert. (facebook.com/CFCH.Cystische.Fibrose.Mucoviscidose)

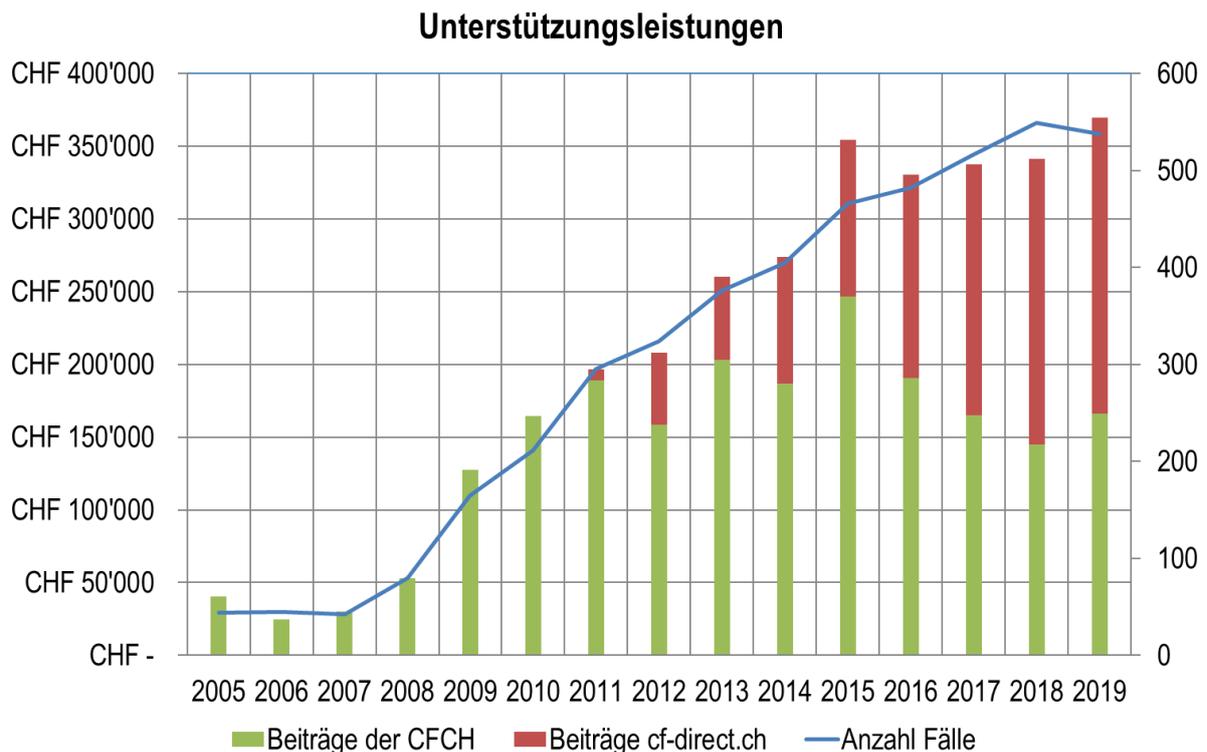
Auch die „Facebook“-Gruppe der CFCH besteht weiterhin. Diese wird ehrenamtlich von Christian Boss, einem Mitglied der CFCH betreut. Zurzeit zählt diese 1617 Mitglieder (+13), die sich auch aktiv an Diskussionen beteiligen.



Das Forum "Leben mit CF" umfasst mittlerweile 256 (+14) aktive Mitglieder. (Junge) CF Erwachsene haben hier die Möglichkeit zur Vernetzung im Internet in einem geschützten Rahmen (also ausserhalb von sozialen Medien wie z.B. Facebook).

Individuelle Sach- und Finanzhilfe in Notfällen sowie im Alltag nach dem Subsidiaritätsprinzip

Die finanzielle Unterstützung von Menschen mit CF ist eine der Kernleistungen der CFCH (vgl. Grafik). Die Leistung konnte in den vergangenen Jahren kontinuierlich ausgebaut werden. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die Unterstützung bei Hospitalisationen und die Dienstleistung der Versandapotheke (cf-direct.ch) sehr wichtig sind und von den Mitgliedern gerne in Anspruch genommen werden.



Konkret bedeutet dies, dass die CFCH im 2019 CHF 369'712 an Unterstützungen ausbezahlt hat.

Die Fondation de la Mucoviscidose konnte 2019 Gesuche von 42 Erwachsenen positiv beurteilen und sprach dafür eine Summe von CHF 161'197 gut.

Durchführung und Förderung von Bildungs- und Therapieangeboten sowie soziale Aktivitäten für Menschen mit CF und deren Angehörige

Im März 2019 fand in Bern die 53. Generalversammlung der CFCH statt. Das vielfältige Programm mit verschiedenen Referaten von Fachexperten wurde sehr geschätzt. Auch ein Podiumsgespräch wurde erneut durchgeführt. Mit über 100 Teilnehmenden war das Interesse der Mitglieder an dieser Veranstaltung zum wiederholten Mal sehr gross.

Die Klimakur konnte 2019 mit 18 Teilnehmenden durchgeführt werden. Deren Zufriedenheitswert mit dem Angebot liegt nach wie vor bei sehr guten 90%. Das Klimakurteam wurde wie immer von einem erfahrenen, interdisziplinären Team geleitet. Dank einer sehr sorgfältigen Vorbereitung und dem grossen Engagement der Physiotherapeut/innen vor Ort, konnte erneut ohne Beteiligung eines spezialisierten Arztes die optimale Betreuung der Teilnehmenden gewährleistet werden.

Die Weekends der CF-Erwachsenen fanden 2019 in Einsiedeln, Engelberg und Müllheim (D) statt. Im Mittelpunkt standen jeweils Sport, Bewegung und der Austausch untereinander. Die Anlässe hatten bis zu 20 Teilnehmende.

Im Jahr 2019 fanden verschiedene Anlässe für Transplantierte statt. Die Bewegung an der frischen Luft und die persönlichen Kontakte wurden von allen Teilnehmenden sehr geschätzt. Für die Organisation dieser Veranstaltungen haben sich die Mitglieder der neu gegründeten Transplantierten-Kommission engagiert.

In der Romandie konnte in Zusammenarbeit mit Dr. A. Sauty erneut ein Informationsabend zum Thema «Résumé du Congrès de la Société Européenne de Mucoviscidose (ECFS)» durchgeführt werden. Zusätzlich war ein Fachreferat zum Thema «CF und Physiotherapie» Teil des Programms. Mit mehr als 50 Teilnehmenden war der Anlass auch diesmal ausserordentlich gut besucht.

Selbstverständlich sind an dieser Stelle auch die zahlreichen Anlässe der Regionalgruppen zu nennen, welche ganz nah am Mitglied zentrale Leistungen im Bereich der Information, des Austauschs und der Unterstützung bieten. Dazu gehören Familientreffen, Lehrerinformationen, Vorträge zu neuesten Forschungsergebnissen, Informationsabende und vieles mehr. An dieser Stelle sei die Arbeit der Ehrenamtlichen in den Regionen wieder einmal herzlich verdankt.

Initiierung und Unterstützung von Regionalgruppen

Die CFCH führte auch im letzten Jahr 2 Regionalleitertagungen in Bern und Ueberstorf durch. Diese dienten dem Austausch unter den Verantwortlichen, dem Entwickeln von Ideen und dem Erfassen der Bedürfnisse an der Mitgliederbasis. Darüber hinaus erhalten die Regionalgruppenleitenden in Form zweier elektronischer Newsletter zusätzliche Informationen für ihre Arbeit.

Weiter bietet die Geschäftsstelle den Regionalgruppen administrative Entlastung an. Dazu gehören zum Beispiel, das Bereitstellen der Mitgliederdatenbank, das Drucken von Adresstiketten, das Durchführen von Versänden (per Brief oder E-Mail), das

Gestalten von Einladungen, das Ausschreiben von Anlässen auf der Website usw. Zudem werden die Veranstaltungsrisiken der Gruppen durch eine zentrale Versicherung der CFCH gedeckt.

Abschliessend ist zu erwähnen, dass dem Vorstand und der Geschäftsstelle auch die Besuche in den Regionen und an deren Veranstaltungen wichtig sind. Im vergangenen Jahr konnte auch dieser individuelle Austausch erhalten und sogar ausgebaut werden.

Vermittlung und Förderung benötigter Dienstleistungen

Seit Jahren finanziert die CFCH im Rahmen der Leistungsverträge mit dem Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) die spezialisierte Sozialarbeit an den CF-Zentren. Dies stellt eine der Hauptleistungen der CFCH dar. Die Geschäftsstelle der CFCH organisiert auch mehrmals jährlich Treffen, an denen die Sozialarbeitenden sich über wichtige Fragen aus der Praxis austauschen können.

In Kooperation mit dem Rechtsdienst von Inclusion Handicap wurde die Leistung der Rechtsberatung für Menschen mit CF fortgeführt.

Mit der Versandapotheke cf-direct.ch wurde die Partnerschaft fortgeführt, dies erschliesst eine zusätzliche Quelle für Unterstützungen an Betroffene.

Auch der Fachverband der CF-Physiotherapeuten erfährt Unterstützung durch die CFCH, denn cf-physio.ch bildet durch ihre Kurse die entsprechenden Fachleute aus. Die CFCH unterstützt die Weiterentwicklung der Kursunterlagen und erstattet den Physiotherapeuten und den Patienten die Reisespesen für Kursteilnahmen. Weiter ermöglichen wir den Besuch von internationalen Kongressen und die Mitgliedschaft in den internationalen Verbänden, um das Wissen in der Schweiz aktuell zu halten. Zudem unterstützen wir cf-physio.ch bei den administrativen Kosten und dem Unterhalt der Website, auf welcher zum Beispiel auch alle spezialisierten CF-Physiotherapeuten geführt sind.

Unterstützung von Initiativen und Projekten von Menschen mit/für CF

Die CFCH förderte auch im vergangenen Jahr wieder verschiedene Projekte und Anlässe mit Bekanntmachungsleistungen und weiterer Unterstützung. Dazu gehörten z.B. Informationsanlässe, an denen der Film "Drei Schritte zu dir" (im Original: «Five Feet Apart» gezeigt und diskutiert wurde. Der Film erzählt von einer jungen CF-Patientin, die sich bei einem ihrer vielen Spital-Aufenthalte in einen anderen Patienten verliebt. Oder es wurde ein Benefiz-Anlass mit Podiumsdiskussion und Auftritt des Comedians Stefan Büsser unterstützt, der selber von CF betroffen ist.

Unterstützung von Forschungsprojekten auf dem Gebiet der Cystischen Fibrose

Die Forschungsförderung ist einer der Schwerpunkte in den nächsten Jahren. Die Gesamtsumme für Unterstützungen wurde im Jahr 2018 auf CHF 200'000 pro Jahr erhöht. Damit konnten auch im Jahr 2019 wiederum CF-spezifische Forschungsprojekte unterstützt werden. Weiter laufen die mehrjährigen Projekte aus den Vorperioden (siehe auch www.cfch.ch).

Unterstützung und Initiierung politischer Aktivitäten zu Gunsten von Menschen mit CF

Die CFCH politische Arbeit ist ebenfalls ein wichtiger strategischer Schwerpunkt. Im Jahr 2019 wurde die Grundlagenarbeit fortgesetzt und der Aufbau von Beziehungen zu Entscheidungsträgern fand seine Fortsetzung. So konnte die CFCH in einem wichtigen Prozess ihre Anliegen direkt mit Vertreter/innen der zuständigen Bundesämter besprechen und eine Vermittlerrolle zwischen den beteiligten Parteien spielen. Vertreter des Vorstands waren als Referenten und Patientenvertreter an verschiedenen Fachveranstaltungen präsent.

Beziehungen und Austausch mit relevanten Organisationen und Institutionen, welche mitwirken, die Ziele der CFCH zu erreichen bzw. ihre Aufgaben zu erfüllen, pflegen.

In diesem Bereich arbeitet die CFCH sehr eng mit den OKs der marCHethons zusammen, welche wir jährlich mindestens einmal treffen, um uns auszutauschen und Hilfestellungen zu bieten (unter anderem stellen wir auch hier die Veranstaltungsversicherungen bereit).

Ebenso hervorzuheben ist die Tatsache, dass die CFCH zwecks Koordinationsaufgaben in verschiedenen Stiftungsräten Einsitz hat, z.B. bei der Fondation de la Mucoviscidose.

Die Regionalgruppe Zürich koordiniert und organisiert die Vertretung der CFCH am Love Ride, dem grössten Treffen der Schweizer Bikerszene.

Auch das Bundesamt für Sozialversicherung ist ein relevanter Partner für das Leistungsangebot der CFCH (Leistungsvertrag BSV).

Die CFCH koordiniert ihre Leistungen in verschiedenen Bereichen auch mit der Lungenliga (z.B. Sozialarbeit BS und TI), sei dies auf nationaler oder regionaler Ebene.

Engagement in den entsprechenden Dachorganisationen zur Wahrung gemeinsamer Interessen

Nationale Ebene

Die CFCH arbeitet als Mitglied im Verein ProRaris mit, dem Dachverband für seltene Krankheiten. Reto Weibel ist als Co-Präsident der CFCH weiterhin auch Vorstandsmitglied von ProRaris, um die Zusammenarbeit zu intensivieren.

Die CFCH bringt die Stimme der Betroffenen bei der Schweizer CF-Ärztenschaft ein, welche sich im Rahmen der Swiss Working Group for Cystic Fibrosis SWGCF regelmässig trifft.

Seit 2017 ist die CFCH Mitglied der Allianz „Gesunde Schweiz“. In diesem Rahmen findet ein regelmässiger Austausch mit ungefähr 40 gleichgesinnten Organisationen rund um das Thema Gesundheitsförderung statt.

Die Kooperation mit Inclusion Handicap ist im Bereich des Rechts und der Rechtsberatung von besonderer Bedeutung. Insbesondere weil der Rechtsdienst die Entwicklungen im Bereich der Krankenkassen und der Invalidenversicherung minutiös verfolgt.

Weiter wird die CFCH in der Arbeitsgruppe Patienten- und Konsumentenorganisationen von Swissmedic durch Stephanie Wyler ehrenamtlich vertreten. Hier geht es insbesondere darum bei der Zulassung von Medikamenten und den klinischen Studien die Sicht der Betroffenen einbringen zu können.

Internationale Ebene

Die CFCH ist Mitglied im internationalen Dachverband Cystic Fibrosis Europe CFE. Diese Plattform dient zur Koordination gemeinsamer Kampagnen oder zentralen politischen Vorstössen. Weiter kann auf dieser Ebene auch ein Austausch zu optimalen Behandlungsmethoden und Erfahrungen stattfinden. Gerade für Länder, deren Gesundheitssystem und CF-Gesellschaften nicht so weit entwickelt sind, sind die Treffen und der entsprechende Input eine grosse Motivation.

Im vergangenen Jahr beteiligte sich die CFCH im achten aufeinanderfolgenden Jahr auch finanziell am Clinical Trial Network (dem europäischen Netzwerk zur Förderung der klinischen Studien bei Cystischer Fibrose). Hier nimmt das Präsidium der CFCH auch regelmässig an europäischen Koordinationstreffen teil.

Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über CF und Anliegen von Menschen mit CF

Aktivitäten wie bspw. marCHethons oder «dr gLUNGENi Tag» dienen auch als Informationsplattform der Cystischen Fibrose für die Öffentlichkeit. Insbesondere tragen die verstärkten Fundraisingaktivitäten zu dieser Aufgabe bei. Mit unseren Aussendungen erreichen wir nun über 40'000 Personen in der Schweiz. Dadurch kann die Krankheit bekannter gemacht werden.

Im Speziellen möchten wir uns bei folgenden Organisationen für ihre Unterstützung bedanken:

Für die Finanzierung von Unterstützungsleistungen

Fondation Alfred & Eugénie Baur
Fondation Johann et Luzia Grässli
Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung

Für die Finanzierung der Klimakur

Stiftung Telethon Aktion Schweiz

Für die Finanzierung von Forschungsprojekten

Gebauer Stiftung
Rita und Vincent Draksler-Stiftung

Für die Finanzierung von weiteren Aktivitäten

Walter Haefner Stiftung
Marinitri AG

Ausserdem bedanken wir uns bei zahlreichen weiteren Institutionen und Privatpersonen, die uns im vergangenen Jahr unterstützt haben und nicht namentlich erwähnt werden möchten.

Kommission CF-Erwachsene

Das Jahr 2019 im Rückblick.

Die CF-Weekends – Einsiedeln & Engelberg

Das erste CF-Weekend des Jahres fand in Einsiedeln statt. Ende April trafen sich rund 12 TeilnehmerInnen im Hotel nahe dem Kloster. Beim Beachvolleyball in einer grossen Halle, im Fitness und bei der Flucht aus einem Escape Room, konnten wie üblich viele Informationen und Anekdoten rund um das Leben mit Cystischer Fibrose ausgetauscht werden. Das zweite Weekend in Engelberg im Herbst war gespickt mit Aktivitäten. Vom Fischen übers Wandern, Trottinett Downhill, Fackellauf bis hin zum Armbrust- und Eisstockschiessen hatten die Teilnehmer viel zu tun und dabei eine Menge Spass. Waghalsige haben es am Sonntag sogar noch gewagt, über eine Zipline ins Tal zu rauschen. Das traumhafte Wetter hat die Tage in den Bergen abgerundet.

Das Jahr 2019 – Trikafta

Das Jahr 2019 ist neben unseren geselligen Weekends aber auch eines, welches in die Geschichte der Behandlung der Cystischen Fibrose eingegangen ist. In den USA wurde Ende Oktober das neue Medikament «Trikafta» zugelassen, mit welchem nun rund 90% der CF-Betroffenen behandelt werden könnten. Viele verfolgen die Geschehnisse in den USA über die sozialen Medien mit Spannung. Die Betroffenen, die das Glück haben, das neue Medikament erhalten zu haben, berichten auf YouTube, Reddit und weiteren sozialen Medien, um wie viel Prozent sich ihr FEV1 gesteigert hat, wie sich ihr Sekret verändert hat, wie viel Energie sie plötzlich haben und was nun alles unter der Wirkung des Medikamentes möglich ist.

Hier in der Schweiz müssen wir leider noch auf die Zulassung warten. Uns beschäftigt die Frage, wie lange es in der Schweiz dauert, bis für «Trikafta» eine Einigung über den Preis gefunden werden kann. Bei «Orkambi» und «Symdeco» warten wir seit mehr als 3 Jahren auf eine Lösung.

In verschiedenen Medienberichten wird in der Schweiz über die Preise der Medikamente und über die Kosten, die unsere Leben und Lebensdauer für die Krankenkassen verursachen, diskutiert. Viele CF-Erwachsene sind von dieser Diskussion direkt betroffen, für sie sind es harte Worte, Gedankenspiele und Debatten, die nun diesbezüglich geführt werden:

Sind wir eine Last für die Gesellschaft? Was darf ein krankes Leben kosten?

Dabei befinden wir uns als CF-Betroffene zwischen den Fronten in einem System, welches bürokratisch darüber entscheidet, wann wem geholfen wird. Es geht um viel Geld und wie immer, wenn es um solch hohe Summen im Zusammenhang mit Menschenleben geht, ist die Stimmung entsprechend angespannt.

Trotzdem sind wir dankbar dafür, dass viele von uns nun endlich hoffen dürfen – hoffen auf eine leichtere und gewissere Zukunft mit weniger Sorgen, um eine rasche Verschlechterung unserer Gesundheitszustände. Träume, die wir vielleicht schon längst begraben haben, können plötzlich wieder geträumt, Hoffnungen erfüllt und Pläne geschmiedet werden.

Berichte von Bekannten, welche bereits über "Managed Access" Programme die Medikamente erhalten, lassen uns träumen und hoffen. Das Jahr 2019 war ein grosses Jahr für die CF-Community.

Wir hoffen nun alle, dass das Jahr 2020 für die Schweizer CF-Betroffenen in die Geschichte eingehen wird als das Jahr, in welchem viele von uns ihren teilweise aufgegebenen Träumen wieder einen grossen Schritt näherkommen.

Vielen Dank an alle, die unglaublich viel Energie investieren, damit diese Medikamente so schnell wie möglich für alle verfügbar gemacht werden.

Aber auch fürs Jahr 2019 möchten wir uns ganz herzlich bei allen, die uns unterstützt haben, bedanken, insbesondere bei den Weekend-Organisatorinnen Svenja Stolz & Melanie Borner und Elina Stolz & Ali Ronge.

Für die Kommission:

Stephan Sieber, Stephan.Sieber@cfch.ch

Marie-Christine Friedli, Marie-Christine.Friedli@cfch.ch

Fridolin Marty, Fridolin.Marty@cfch.ch

Sidonia Mattmann, Sidonia.Mattmann@cfch.ch

Yvonne Rossel, Yvonne.Rossel@cfch.ch

Kommission CF-Transplantierte

Anfangs 2019 wurde die Kommission CF-Transplantierte gegründet. Diese Kommission besteht aus fünf Mitgliedern: Markus Bächler, Patrizia Nold, Regula Feller, Marco Haas und Mirjam Widmer.

Bereits im Frühling durften wir unser Engagement bezüglich Öffentlichkeitsarbeit als Kommission ausführen. Zwei von unseren Mitgliedern waren bei der Unterschriftenabgabe vor dem Bundeshaus dabei, wo wir für die Widerspruchslösung bezüglich Organspende kämpften. Zudem waren drei von unseren Mitgliedern während des ganzen Jahres 2019 in diversen Zeitungen: Glarner Woche, Jungfrau Zeitung, Beobachter, Aargauer Zeitung und Swisstransplant Magazin.

Wir nahmen an diversen Infoanlässen teil, durften Vorträge halten oder bei anderen Gelegenheiten über CF und Organspende aufklären. Ende Jahr wurde mit Regula Feller sogar ein Fernsehauftritt gedreht, welcher dann Anfangs 2020 im Schweizer Fernsehen in der Sendung Gesundheit heute ausgestrahlt wurde.

Durch die Regionalgruppe Aargau wurde Mirjam Widmer für einige Infoanlässe angefragt. Der Film «die fehlende Lunge» wurde in Zofingen nochmals gezeigt. Die anschliessende Podiumsdiskussion regte viele Zuhörer an, am Ende der Veranstaltung einen Organspendeausweis auszustellen. Auch der Infostand in Aarau der Regionalgruppe Aargau war ein grosser Erfolg. Dank der WhatsApp-Gruppe «Lungentransplantierte» konnte sogar noch ein zusätzlicher lungentransplantiertes Helfer aus Zürich dazugewonnen werden. Ende Jahr war in Lengnau AG ein Benefizkonzert des Jugendspiel Surbtal. Zusammen mit Claudia Erne (CF-Mami) klärte Mirjam Widmer über CF und Organspende auf und füllte zugleich ein Sammelkässeli mit etwas über CHF 500.00.

Auch die Ausflüge für Lungentransplantierte CFler wurden rege besucht. Im Frühling stand ein Foxtrail auf dem Programm. Leider schlug die Grippewelle nochmals zu und von 11 Anmeldungen konnten schlussendlich noch 4 Transplantierte teilnehmen. Nichtsdestotrotz hatten wir einen spannenden und erlebnisreichen Tag in Zürich. Auch im Sommer in Thun/Spiez hatten wir grossen Spass. Dieser Ausflug war geprägt von Frauenpower und wir hatten beim Schifffahren sowie Minigolf vieles zu lachen und zu bereden. Im Herbst wurde noch ein Bowling-Tag organisiert. Auch hier waren der Spassfaktor und der Austausch über den Alltag als Lungentransplantierte gross.

Wir hoffen, dass auch nächstes Jahr viel in Bezug auf Öffentlichkeitsarbeit läuft und wir wieder tolle Lungentransplantierten-Ausflüge mit hoffentlich möglichst vielen Teilnehmern organisieren dürfen.



Fachgruppe Sozialarbeit

Die Mitglieder der Fachgruppe Sozialarbeit waren 2019: Doris Schaller (Inselspital und Lindenhofspital Bern), Florence Eugster (Kinderspital St. Gallen), Tanja Hochstrasser, Nora Tschudi (Kinderspital Zürich), Stephanie Arnold (Luzerner Kantonsspital), André Königs (Universitätsspital Zürich), Simone Scherz (Lungenliga beider Basel), Francesca Gisimondo (Lega Polmonare Ticinese), Aurélie Artibani (CHUV Lausanne Adultes), Gilbert Pieri (CHUV Lausanne Pédiatrie) und Benita Hiensch (Kantonsspital St. Gallen).

Das schweizerische Sozialversicherungssystem ist sehr komplex und garantiert materielle Sicherheit und begünstigt die soziale und berufliche Integration. Mit einer chronischen Erkrankung und deren Auswirkungen auf die Lebensgestaltung wird man sich zwangsläufig mit den verschiedenen Versicherungen auseinandersetzen müssen. Für viele Betroffene und deren Angehörige kann dies eine enorme Herausforderung darstellen. Für Leistungsansprüche müssen häufig komplizierte Anträge mit diversen Unterlagen eingereicht oder Entscheide müssen auf deren Richtigkeit hin überprüft werden. Eine Kontaktaufnahme zu einem/einer CF-spezialisierten Sozialarbeiter/in ist aus unserer Sicht daher dringend empfehlenswert, um so CF-relevante Themen individuell besprechen zu können.

Als weitere Unterstützung haben wir die Merkblätter für CF Betroffene, welche auf der CFCH-Homepage ersichtlich sind, erneut aktualisiert. Wir möchten Sie ermutigen, diese bei Fragen vor einem Beratungsgespräch zu nutzen.

In unserer Fachgruppensitzung war neben der Überarbeitung der Merkblätter auch der Umgang mit der Familienplanung für CF Betroffene ein grosses Thema. Stichwort PID (Präimplantationsdiagnostik) und künstliche Befruchtung. Dieses Thema wird uns auch noch im 2020 beschäftigen. Wir planen auch hierzu ein Merkblatt. Eine wiederkehrende Thematik ist auch der Übergang vom Kindes- ins Erwachsenenalter und der damit verbundene Wechsel von der Invalidenversicherung zur Krankenkasse. Zudem wurden konkrete Sozialberatungsfälle in anonymisierter Form besprochen, um so zusätzlich den fachlichen Austausch zu fördern.

Im laufenden Jahr 2019 hatte die Fachgruppe keine personellen Veränderungen zu verzeichnen, erst zum Ende dieses Jahres wird bekannt, dass uns leider Tanja Hochstrasser vom Kinderspital Zürich verlassen wird und für sie Jasmine Büeler-Egli ad Interim übernimmt. Eine Nachfolgerin ab April 2020 wurde bereits gefunden. Nora Tschudi wird gemeinsam mit der Nachfolgerin für den Bereich CF zuständig bleiben. Ebenso dürfen wir neu im Team Kanton Tessin Laura Mozetti eine weitere Sozialarbeiterin für CF Betroffene begrüßen.

Die Mitglieder der Fachgruppe Sozialarbeit der CFCH freuen sich auf die fortgesetzte Zusammenarbeit in 2020 im Interesse der CF-Betroffenen.

Klimakur

2019 - Zwei Erlebnisberichte von Teilnehmerinnen

Samstagmorgen, 05:00 Uhr, Treffpunkt Check-in 1 hiess es für Alle (18 Teilnehmende und 4 Physios), die die jährliche Klimakur nach Gran Canaria antreten wollen. Nach freudigem Wiedersehen aller bekannten Teilnehmern, Begrüssung von drei Neulingen und der Verabschiedung unserer Liebsten konnte die Reise beginnen. Unsere Kurleiterin Ali verteilte jedem ein Desinfektionsmittel mit einem Schöggeli, was den Start in die Kur natürlich perfekt machte.

Also dann, los zur Gepäckaufgabe. Die Gepäckstücke, teilweise fast grösser als die Teilnehmer selbst, wurden zum Förderband gebracht und wir haben endgültig eingecheckt – nun konnte nichts mehr schiefgehen.

Der Flug verlief reibungslos und die Vorfreude entwickelte sich langsam zur Realität. Nach Organisation eines Transfers zum Hotel und anschliessender 30-minütiger Fahrt konnte das neu umgebaute Hotel begutachtet werden. Der erste Eindruck war top, denn das Hotel sah wirklich super aus und der Umbau hat sich gelohnt.

Da die Zimmer noch nicht bereit waren, wurde die Hotelanlage genau unter die Lupe genommen. Die Urteilnehmer zeigten den neuen Teilnehmern was sich wo befindet und wo die jeweiligen Sportprogramme stattfinden würden. Einiges war neu, wie zum Beispiel die Sportgeräte neben dem Tennisplatz oder auch, dass das Volleyballfeld zu einem Parkplatz der Sonnenliegen umfunktioniert wurde, da der Umbau noch nicht ganz abgeschlossen war.

Einer nach dem Andern bekam dann die Nachricht, dass das Zimmer bezugsfertig ist und so wurde die Gruppe in der Lobby immer kleiner, bis jeder sein Zimmer hatte. Da nicht alle Zimmer einwandfrei waren, gab es noch ein paar die in ein anderes Zimmer wechselten, während die andern bereits auspackten und die Ruhe und Erholung genossen. Anschliessend trafen sich alle wieder beim Abendessen, wo noch ein bisschen ausgetauscht wurde, bevor sich alle in ihr Zimmer zurückzogen.

Am Sonntag konnte jeder der will den freiwilligen Leistungstest «sit to stand» und eine Lungenfunktion machen und sich den Rest des Tages selbst gestalten. Die meisten erholten sich noch von der Reise, bevor es am Montag dann mit dem täglichen Programm begann.

Das tägliche Programm bestand aus Morgenfit und Physiotherapie am Morgen und zwei Einheiten Sport am Nachmittag. Im Morgenfit, die einen wacher als die andern, wurde der Körper mit unterschiedlichen Aktivitäten zuerst einmal in Schwung gebracht. Danach folgte die Physiotherapie, welche individuell auf jeden Teilnehmer und dessen Bedürfnisse angepasst wurde. Am Nachmittag variierte das Sportprogramm von diversen Ballsportarten wie Unihockey, Tennis, Basketball, Volleyball, über Pump, Pilates, Yoga etc.

Am Mittwoch und Samstag waren die freien Tage, an denen jeder selber planen konnte. Die einen schnappten sich einen Mietwagen und fuhren zu den Bergen und um die Insel, andere gingen Shoppen, machten einen Spaziergang am Strand oder genossen die Zeit einfach am Meer.

Die wöchentlichen Diskussionsrunden waren sehr interessant und es gab sehr gute Inputs über Alternativmedizin und das neu erschienene Buch «Unheilbar gesund». Alle Teilnehmer konnten ihre Meinung dazu äussern und für viele gab es wieder Punkte, die ausprobiert werden können.

Beim gemeinsamen Ausflug in der zweiten Woche ging es in den Norden, wo wir eine Wanderung durch Pinienwälder machten. Anschliessend fuhren wir weiter nach Cenobio de Valeron, einer archäologischen Stätte, welche früher als Getreidespeicher diente. Mit einem gemeinsamen Essen liessen wir den Tag gemütlich ausklingen.

Autorin: Carmen Hilber, Neue Teilnehmerin Klimakur

Die Tage vergingen wie im Flug. Neben dem Obligatorischen Programm, konnten wir uns austauschen, noch näher zusammenwachsen und unvergessliche Tage erleben. Wir machen Spielabende, Beautyabende, gehen zusammen Auswärts Essen oder tanken Sonne auf der liege. Ich liebe die Stimmung in Gran Canaria. Drei Wochen im Jahr geht es einmal nur um dich und deine Gesundheit, kein Erklären, keine Unklarheiten einfach gemütlich durch den Tag mit Leuten die alle das gleiche haben. Ich bin schon seit 2010 das erste Mal dabei, und ich könnte fast nicht mehr ohne. Wir sind wie eine grosse Familie und haben eine so tolle Zeit. Die Kreuzinfektion hat mich persönlich nie gross interessiert, wir wissen alle wie stark wir auf die Hygiene achten. Der Soziale Austausch ist für mich nicht ersetzbar durch irgendeinen Weg.

In der letzten Woche angekommen, schön warmes Wetter noch in vollen Zügen genossen. Die letzten Gespräche gehabt, das letzte Mal zusammen gefrühstückt und so schnell schon wieder vorbei.... Nur noch 52 Wochen und die meisten sehen sich wieder, natürlich auch mal unterm Jahr der einte oder andere, juhui ☺! Neulinge sind übrigens Herzlich Willkommen!

Autorin: Svenja Stolz, CF-Betroffene



Sport-Aktivitäten auf Gran Canaria



cf-physio.ch

- Auch in diesem Jahr haben Vernetzungen National (SWGCF, CFCH, physioswiss,...) und International (Internationaler Physiokongress Genf, ECFSC, Mukotagung) stattgefunden.
- IPG/CF: Marta Kerstan bleibt noch 1 Jahr Präsidentin der IPG/CF.
- Für die Arbeitsgruppenmitglieder und weitere Interessierte (CF-Nurses und CF-Physios) konnte am 27.4. in Zürich ein Kurstag zu „Motivational Interviewing“ mit Renate Spinaz organisiert werden.
- Atemtherapie-Kurse: Am 4. Oktober fand am Ospedale San Giovanni in Bellinzona der erste ACT-Säuglingskurs im Tessin statt. Lokal war der Kurs von Ruben Forni und Zorika Pervan organisiert. Als Referentinnen waren von der cf-physio.ch Christine Koch und Alice Neumann und von ärztlicher Seite Frau Dr. Maura Zanolari, Kinderpneumologin (TI) tätig. 16 Physiotherapeut(inn)en nahmen teil.
- Website: Die Aktualisierung der Therapeutenliste wurde durchgeführt. In einem neu erschafften Downloadbereich kann unser Atemtherapie-Poster nun in 3 Landessprachen und Englisch zum Download angefordert werden – der Druck in gewünschter Grösse und Qualität kann so selber organisiert werden.

Gruppenfoto der Teilnehmenden des ACT Säuglingskurses in Bellinzona

